

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Les proches du patient et la loi

Van Gyseghem, Jean-Marc; Rommelaere, Claire

Published in:
Ethica Clinica

Publication date:
2016

Document Version
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Van Gyseghem, J-M & Rommelaere, C 2016, 'Les proches du patient et la loi' *Ethica Clinica*, VOL. 83, p. 40-55.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

■ Les proches du patient et la loi^{1, 2}

Claire Rommelaere, Assistante à la Faculté de droit de Namur - Doctorante en droit - Chercheur au centre interdisciplinaire droit, éthique et sciences de la santé de l'UNamur & **Jean-Marc Van Gyseghem**, Directeur d'Unité de recherche au Centre de recherches information, droit et société (www.crids.eu) et Avocat au barreau de Bruxelles (www.rawlingsgiles.be), Belgique

Chapitre I Introduction

Section 1

Les proches

La notion de proche n'est pas aisée à circonscrire tant elle peut prendre des formes diverses et variées. Ainsi que le relève, très justement, le Docteur MISLAWSKI, « le terme de proche renvoie à une réalité subjective et affective mais aussi à une notion légale. Subjectivement, peut être dite proche toute personne de l'entourage d'un patient, ce qui est assez vague »³

La définition de ce rôle pratique et intuitif ne peut être cernée sans l'aide des acteurs de terrain, ce pourquoi nous accordons une importance particulière à ce qu'en disent les associations Aidants Proches et Similes.

L'asbl Aidants Proches, fondée fin 2006 grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin, se bat pour faire reconnaître des droits aux « aidants proches » et apporter à ces derniers informations et soutien. Elle définit l'Aidant Proche de deux façons : une première définition correspond à la « réalité sociétale » de l'aidant proche, quand bien même il ne remplirait pas (encore) les critères légaux pour être officiellement considéré comme tel ; la seconde définition renvoie quant à elle à un statut susceptible d'ouvrir des droits.

L'Aidant Proche est dès lors « toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est

accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 3/07/2005 »⁴ et, plus particulièrement, « la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue et/ou régulière à une personne en situation de grande dépendance définie par Arrêté Royal, à domicile et tenant compte de son projet de vie »⁵.

Plus spécifiquement en matière de santé mentale, l'asbl Similes réunit des « familles et amis de personnes atteintes de troubles psychiques » également à des fins de soutien, d'information et d'action auprès des pouvoirs publics⁶. Similes estime que « toute personne concernée et bénéficiant si possible de la confiance du patient peut faire partie de l'entourage proche, sans qu'il n'y ait de hiérarchie naturelle à respecter »⁷.

De ces deux approches, nous pouvons déduire les éléments-clés suivants : le proche du patient est la personne qui

- aide ou est prête à aider le patient,
- de manière non professionnelle,
- dans le cadre d'une relation préexistante, qu'elle soit ou non de nature familiale.

La loi relative aux droits du patient ne transpose pas exactement cette interprétation pratique. Nous verrons qu'elle instaure, en matière de droits du patient, une hiérarchie légale en partie fondée sur une sorte de hiérarchie naturelle, familiale.

1. Pour d'autres analyses voir: I. LUTTE, « Le Dossier du patient », *Actualités de droit médical*, Bruxelles, Bruylant, 2006, pp. 99 et ss.; Y.-H. LELEU, « La Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient », *Droit médical*, CUP, 05/2005, Vol. 79, pp. 7 et ss.; X, *Memento des droits du patient et responsabilité médicale*, la loi du 22 août 2002, 2003 - 2004, Bruxelles, Kluwer; G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010.
2. Le présent article ne reflète que les opinions personnelles des auteurs.
3. R. MISAWSKI, *Les Droits des proches de la personne malade*, Saint-Louis Réseau Sein, 2008, https://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKewihj_2dipnPAhXIDMAKH_Yu1DnQQFggjMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.saint-louis-reseau-sein.org%2Fdocuments_pdf%2Fproches_plaquette.pdf&usq=AFQjCNHh3qf5RTM2EKBpmWzCjvQDQaDm3A
4. AIDANTS PROCHES ASBL, « Les aidants proches, ressources indispensables des familles. Restent-ils toujours invisibles dans votre projet socio-politique ? Mémoire - Elections du 25 mai 2014 », 19 décembre 2013, disponible sur www.aidants-proches.be, p. 1 ; allusion à la loi du 3 juillet 2005 relative aux droits des volontaires.
5. AIDANTS PROCHES ASBL, *ibid.* Notons que la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance est depuis entrée en vigueur (16 juin 2014) mais, à défaut d'arrêts royaux assurant son application, reste désespérément lettre morte (à ce sujet, voyez, entre autres, S. GROFELS, « Aidants proches : à quand plus de droits ? », 23 juin 2016, www.laligue.be).
6. www.similes.org
7. SIMILES, *Les familles comme partenaires de soins en santé mentale. Guide pratique à l'usage des soignants*, Chénée, ASBL Similes Wallonie, 2013, p. 4 (disponible sur www.psy107.be).

8. Voyez *infra*, ce qui sera dit sur la personne de confiance, le mandataire et l'administrateur de la personne.
9. Art. 14, §1^{er} de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.
10. Art. 12, §2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.
11. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 41 ; Proposition de loi instaurant un statut global de protection des personnes majeures incapables (...), Rapport fait au nom de la Commission de la justice, *Doc. Parl.*, Chambre, 2011-2012, n° 1009/10, pp. 23-24.
12. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 41.
13. Art. 12, §2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.
14. Art. 488/1 et s. du Code civil, tels qu'insérés par la loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine. Pour un commentaire approfondi de la réforme, voyez, entre autres, N. DANDUY (éd.), *La protection des personnes majeures : dix-huit mois de pratique*, Bruxelles, Larcier, 2016 ; N. GALLUS, T. VAN HALTEREN, *Le nouveau régime de protection des personnes majeures. Analyse de la loi du 17 mars 2013*, Bruxelles, Bruylant, 2014.

Cela ne signifie pas que les proches non familiaux n'ont aucun rôle à jouer, loin s'en faut, mais leur implication dépend davantage de démarches, plus ou moins complexes, volontairement accomplies par le patient⁸. Les proches non familiaux ne sont, en d'autres termes, jamais des *représentants par défaut*, en vertu de la loi relative aux droits du patient. Pour conseiller correctement un patient ou réagir face à un entourage absent ou problématique, il est essentiel de connaître ces distinctions.

Section 2

L'appréciation de la capacité du patient

Pour appréhender le rôle des proches du patient, la question de la capacité de ce dernier s'avère incontournable. D'un simple rôle de soutien, un proche peut, en effet, devoir endosser celui d'interlocuteur principal du professionnel de la santé, si ce dernier constate que le patient majeur n'est pas, à un moment donné, « *en mesure d'exercer ses droits lui-même* »⁹ ou que le patient mineur ne peut « *être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts* »¹⁰.

La loi relative aux droits du patient tient compte de la *capacité de fait* des patients, c'est-à-dire de leurs aptitudes réelles, appréciées à un moment déterminé, indépendamment du statut juridique officiel du patient. Le professionnel de la santé est donc le premier à juger de cette capacité de fait, comme le confirment d'ailleurs les travaux préparatoires de la loi¹¹. Les auteurs de celle-ci précisent en outre que « *si le dit médecin a du mal à procéder à cette évaluation, il peut faire appel à la fonction de médiation* »¹². A notre sens, cette décision peut également être prise dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire tel que cela est prévu dans l'article 4 de la loi.

L'évaluation de la capacité du patient s'effectuera bien souvent au niveau du consentement à un acte mais n'est pas limitée à ce seul droit.

Ainsi, un mineur est en principe *incapable en droit*, ce qui signifie qu'il ne peut exercer lui-même ses droits mais qu'il doit pour ce faire passer par ses représentants légaux, la plupart du temps ses parents. Compte tenu toutefois du caractère extrêmement personnel des actes touchant à l'intégrité physique, la loi relative aux droits du patient prévoit que ceux-ci « *peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts* »¹³.

Tout majeur est par contre *présupposé capable en droit*, soit apte à exercer ses droits et remplir ses obligations. Cette capacité de droit ne peut être diminuée que par une décision judiciaire : le juge de paix est ainsi habilité à désigner un administrateur en vue de protéger un majeur qui, pour des raisons physiques ou mentales, ne serait pas en état d'assurer lui-même la gestion de ses intérêts¹⁴.

Tout majeur dont la capacité n'a pas été judiciairement limitée reste donc, *en droit*, entièrement capable. *En fait*, toutefois, une forme d'incapacité peut évidemment exister, indépendamment de toute mesure judiciaire : un patient inconscient, délirant ou confus pourrait ne pas être en mesure d'exercer ses droits, bien qu'aucune décision de justice ne l'en prive. A l'inverse, il n'est pas impossible qu'un majeur déclaré incapable d'exercer ses droits par une décision du juge de paix, donc incapable *en droit*, s'avère *en fait*, à tel moment et dans tel contexte, apte à prendre une décision.

Il en résulte que le professionnel de la santé doit toujours apprécier *concrètement* les aptitudes du patient majeur qui se présente à lui, afin d'apprécier si ce dernier peut ou non exercer lui-

même ses droits. Autrement dit, en matière de droits du patient, **la capacité ou l'incapacité de fait du patient prime toujours sa capacité ou son incapacité de droit.**

Notre droit n'accorde cependant pas beaucoup d'attention à la façon dont les professionnels de la santé seraient censés comprendre et évaluer la capacité de fait d'un patient. Une recherche en grande partie fondée sur la littérature juridique étrangère nous amène à considérer un patient comme apte à exercer ses droits s'il peut :

- comprendre l'information pertinente ;
- apprécier sa propre situation et les conséquences probables, pour lui-même (et éventuellement pour des tiers) de la décision ;
- raisonner quant aux différentes options, compte tenu de l'information reçue ;
- communiquer un choix¹⁵.

L'analyse de la réunion de ces conditions dans le chef du patient ne se fait pas toujours consciemment, par exemple parce que la situation ne soulève aucune question, comme en cas de coma. Face à un patient présentant, par exemple, un trouble mental, l'analyse de son aptitude décisionnelle réelle s'avère toutefois beaucoup plus complexe et gagnerait à être guidée par des directives pratiques.

L'enjeu est de taille : soit le patient sera vu comme l'interlocuteur principal, soit il sera représenté. Considérer quelqu'un comme incapable et s'adresser par conséquent à un représentant n'est jamais une décision anodine.

Compte tenu de cette précision, nous pouvons à présent analyser les différents rôles que la loi attribue aux proches du patient, soit aux personnes qui manifestent une volonté de soutenir ce dernier,

pour des raisons affectives et non professionnelles.

Chapitre 2

Les différents rôles réservés par la loi aux proches du patient

Section 1

Le patient capable

Cette partie s'attache à la situation du patient capable en fait, qui le sera la plupart du temps également en droit, c'est-à-dire à la situation du patient qui s'avère en mesure d'exercer ses droits lui-même. Notons toutefois que, compte tenu du statut d'incapacité de principe du mineur, son cas sera abordé uniquement sous la section 2 consacrée au patient « incapable », avec les nuances qu'il conviendra d'apporter à cette étiquette.

§1 Le patient capable et la personne de confiance

La loi relative aux droits du patient crée un statut un peu particulier qu'est la personne de confiance qui peut assister le patient dans sa relation avec son médecin. L'on se trouve dans un rôle d'assistance sans que la personne de confiance ne puisse prendre de décision à la place du patient.

Ainsi l'article 7 prévoit en son paragraphe deux, alinéa trois, que :

« Le patient a le droit de se faire assister par une personne de confiance ou d'exercer son droit sur les informations [informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable] par l'entremise de celle-ci. Le cas échéant, le praticien professionnel note, dans le dossier du patient, que les informations ont été communiquées, avec l'accord du patient, à la personne de confiance ou qu'elles ont été communiquées au patient en la présence de la personne de

« En matière de droits du patient, la capacité ou l'incapacité de fait du patient prime toujours sa capacité ou son incapacité de droit. »

15. P. S. APPELBAUM et T. GRISIO, *Assessing Competence to Consent to Treatment*, Oxford University Press, 1998, p. 31 (NB : l'ordre retenu n'est pas le même que celui des auteurs). Cet ouvrage, fondé sur l'analyse de la jurisprudence américaine par deux psychiatres, fait figure de « gold standard » en matière de définition et d'évaluation de la capacité de fait des patients. Pour d'autres références sur ce sujet, plus proches de nous, voir H. NYS, « Competence assessment and advance directives for people with dementia: ethical and legal aspects », juin 2013, Fondation Roi Baudouin, www.kbs-frb.be ; K. ROTTHIER, *Gedwongen opname van de geesteszieke*, Bruges, Die Keure, 2012, p. 272 ; F. SWENNEN, *Geestesgevoelens in het Burgerlijk Recht*, Anvers, Intersentia, 2000, pp. 543 et s. ; M.-N. VEYS, « La position du patient psychiatrique dans la loi relative aux droits du patient, Service public fédéral Santé publique », 2005-2006, www.healthbelgium.be, pp. 43 et s. (ne prêtez pas attention aux développements précédant ces pages et concernant des régimes abrogés depuis lors). Voir aussi le guide pratique réalisé par l'Association Royale de Médecine des Pays-Bas (*Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst*) : KNMG, « Implementatie van de WGBO. Van de wet naar praktijk. Deel 2 Informatie en toestemming », juin 2004, www.knmg.nl, pp. 117-122.

confiance, et il note l'identité de cette dernière. En outre, le patient peut demander explicitement que les données susmentionnées soient inscrites dans le dossier du patient ».

L'on constate que la personne de confiance peut être amenée à jouer un rôle important dans la relation médicale. A noter que cette fonction peut être exercée par toute personne désignée expressément par le patient, que ce soit un membre de la famille ou pas. Le patient peut ainsi désigner une personne qui lui est proche sans qu'il n'y ait de lien familial. Cette désignation ne requiert pas de formalités lourdes pour le patient.

Les travaux préparatoires confirment le caractère souple de cette désignation mais également l'absence d'obligation de lien familial :

« Le patient peut décider qu'en plus de lui, les informations sont communiquées à une tierce personne, une personne de confiance (ayant des intérêts analogues). Les situations auxquelles on pense à cet égard sont celles par exemple où le patient se trouve en phase palliative ou celle où le patient chronique désigne comme personne de confiance un autre patient, chronique également, et membre par exemple d'un groupe d'entraide.

Il s'agit en l'occurrence d'une personne en laquelle le patient a confiance ; toutefois, il n'est pas nécessaire d'appliquer une procédure déterminée (p.ex. attribution d'un mandat) pour la désignation de cette personne. Idéalement, la désignation s'effectuera après une concertation préalable entre le patient et la future personne de confiance ».

C'est dans la cadre de cette fonction de personne de confiance que l'autodétermination du patient pourra s'exprimer de manière totale et que la notion de

proche, dénuée de toute connotation familiale, pourra se développer.

L'intervention de la personne de confiance se cantonnera toujours au stade de l'information ou d'accès au dossier et **elle ne pourra pas exercer de droits à la place du patient**. Le législateur a ainsi précisé qu'« *aucun rapport juridique ne se crée entre le praticien professionnel et la personne de confiance et tous les droits du patient doivent être exercés par le patient lui-même* »¹⁶.

L'ampleur de l'intervention de la personne de confiance est variable. Ainsi, son intervention pourrait se limiter à traduire les propos de médecin pour un patient ne parlant pas la même langue. En effet, l'information doit être donnée dans un langage compréhensible, tant au niveau des termes que des concepts utilisés, par le patient¹⁷.

La personne de confiance pourra également exercer les droits du patient au niveau de l'information. Le patient lui délègue ainsi le droit de prendre connaissance d'informations à sa place. Les auteurs du projet ont bien circonscrit cela en précisant que « *le patient qui ne souhaite pas être informé peut, en même temps que l'exercice de son droit de ne pas savoir, désigner également, dans cette hypothèse, une personne de confiance à laquelle il souhaite que les informations soient fournies en tout ou en partie et qui doit préalablement être entendue si le praticien professionnel souhaite quand même informer le patient* »¹⁸. A noter qu'il appartiendra à la personne de confiance de se taire et de respecter le souhait du patient dès lors qu'« *un accord tacite [est né] entre le patient et la personne de confiance, lequel accord doit être exécuté de bonne foi* »¹⁹. En quelque sorte, elle aura donc un rôle de représentant du patient mais limité à l'information ou à l'accès au dossier.

La personne de confiance pourra être également entendue par le profession-

16. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 21.

17. Les auteurs du projet de loi mentionnent, à ce sujet, que « en ce qui concerne la langue dans laquelle la communication avec le patient s'effectue, les règles de la législation linguistique sont d'application. Si nécessaire (y compris dans le cas d'un patient malentendant), le praticien professionnel doit faire appel à un interprète. » Dans de nombreuses situations, le patient préférera choisir lui-même la personne qui procèdera à la traduction compte-tenu des liens de confiance qui existeraient entre eux » (Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 20).

18. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 22.

19. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 21.

nel de la santé qui souhaite exercer son droit de ne pas « *divulguer les informations (...) si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient* »²⁰. Il s'agit de l'exercice de l'exception thérapeutique en vertu de laquelle le médecin peut considérer le patient incapable de recevoir l'information ou d'accéder à son dossier. Dans cette hypothèse, « *le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance* »²¹. La personne de confiance pourrait donc être détentrice d'informations que le patient ne connaîtra pas. Ainsi que le précisent les auteurs de la loi, « *cela signifie que les informations "sensibles" sont communiquées à la personne de confiance* »²². Il ne nous semble cependant pas qu'il soit question, pour le professionnel de la santé, de délivrer les informations qu'il ne souhaite pas communiquer au patient mais uniquement la motivation de l'exercice de l'exception thérapeutique. Il est cependant fort à parier qu'en ayant connaissance de la motivation, la personne de confiance puisse en déduire certains éléments d'information.

Il est utile de relever que le Conseil national estime que « *seules des personnes physiques agissant en leur nom propre peuvent être désignées comme personnes de confiance. Des personnes agissant au nom d'une A.S.B.L., d'une mutuelle, d'une administration publique ou d'une société ne peuvent l'être* »²³.

Ainsi que nous l'avons vu, la personne de confiance se caractérise par une relation de confiance particulière affranchie de toute notion de relation familiale. N'est-ce pas la pleine expression de la notion de proche ? A noter également que la personne de confiance peut refuser ce rôle.

§2 Le patient capable et ses proches face à une éventuelle incapacité future

La loi relative aux droits du patient donne à ce dernier deux outils lui permettant d'envisager un éventuel état d'incapacité future, qu'il s'agisse d'une incapacité ponctuelle due, par exemple, à un accident de la route, ou d'une incapacité plus durable, telle que celle qui s'installerait progressivement à cause de la maladie d'Alzheimer, par exemple. Tant qu'il est considéré comme capable, le patient qui le souhaite peut prendre certaines mesures en vue de guider les professionnels de la santé s'il devenait incapable d'exercer ses droits.

La loi relative aux droits du patient prévoit, d'une part, que le patient peut refuser anticipativement « *son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel* ». Ce refus, précisé par écrit, « *doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même* »²⁴.

D'autre part, le patient a la faculté de charger une personne d'exercer ses droits de patient en son nom et pour son compte, en cas d'incapacité. Autrement dit, le patient peut désigner un mandataire, dont le rôle sera d'exercer ses droits de patient à sa place, si nécessaire²⁵.

Ces deux instruments ne sont en réalité que des émanations très partielles de ce qui devrait constituer un véritable processus de « *planification anticipée des soins* » ou « *Advance Care Planning* » (ACP), défini comme « *la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches/représentants au sujet des buts et des orientations thérapeutiques désirées, et ce en prévision d'une situation où le patient sera dans l'incapacité de prendre lui-même des décisions* »²⁶.

« Considérer quelqu'un comme incapable et s'adresser par conséquent à un représentant n'est jamais une décision anodine. »

20. Article 7, §4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

21. Article 7, §4, al. 2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

22. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 24.

23. P. VERLYNDE, « Les droits du patient », Bulletin mai 2004 (Conseil provincial de Bruxelles et du Brabant wallon), www.ombf.be/bul_mai2004_droits.html.

24. Art. 8, §4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

25. Art. 14, §1^{er}, al. 2 et 3 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

26. L. DELIENS, L. VAN DEN BLOCK (Coord.), La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2009, p. 9 (disponible sur www.kbs-frb.be).

La loi relative aux droits du patient ne traduit pas correctement ce processus et, partant, manque une occasion de souligner l'importance du rôle des proches du patient en la matière.

Prenons d'abord la possibilité de refuser anticipativement une intervention déterminée. A la lecture de la loi, il semble relativement simple de rédiger un écrit mentionnant ce refus, avec en outre la conviction qu'il sera respecté. Or le respect d'une telle directive dépend de plusieurs conditions sous-entendues²⁷ :

- l'intervention mentionnée doit être déterminée avec suffisamment de précision,
- le professionnel de la santé concerné doit avoir connaissance du refus anticipé et être convaincu qu'il s'agit bien d'un refus ferme²⁸, en connaissance de cause,
- le patient n'est pas revenu sur sa décision depuis la rédaction de l'écrit.

Si le patient a rédigé son refus anticipé de manière isolée, il est pratiquement impossible que ces conditions soient réunies.

A ce propos, l'on doit relever que le Conseil national de l'ordre des médecins s'est opposé à la valeur contraignante de ce refus anticipé :

« Le Conseil national ne peut non plus accepter qu'un médecin soit obligé de respecter le refus écrit du consentement à une intervention déterminée, rédigé par le patient lorsqu'il était encore apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. De tels refus ne sont qu'indicatifs et ne peuvent être contraignants. En revanche, le Conseil national estime que le dispensateur de soins doit sérieusement tenir compte à la fois de l'avis de la personne de confiance et d'une déclaration de volonté du patient par écrit. »

Ces éléments peuvent même être décisifs en cas d'hésitation entre l'absten-

*tion ou l'intervention, mais il serait inadmissible de laisser mourir des personnes lorsqu'il y a de fortes chances qu'un traitement déterminé donne un bon résultat. Il est cependant indiqué, avant de prendre une décision dans de telles circonstances, que le médecin responsable demande l'avis d'un confrère et/ou de l'équipe multidisciplinaire traitante, et qu'il se consulte aussi avec la famille le cas échéant ».*²⁹

Ainsi que nous l'avons vu ci-dessus, les auteurs de la loi n'ont cependant pas suivi cet avis et cela semble suivre une logique d'autodétermination du patient qui constitue le fil conducteur de la loi. En vertu de cela, la volonté du patient dépasse celle de tout autre lorsqu'il est en état d'exercer ses droits. Le Professeur GENICOT ajoute avec raison que « *personne ne peut être contraint de subir une intervention médicale contre son gré, fût-ce au prix de sa vie, dont la personne est également maître* »³⁰. Encore faut-il être certain que le refus écrit représente bien la volonté – ferme et informée – du patient...

Quant à la désignation d'un mandataire, elle implique évidemment au moins la participation de ce dernier, dont la loi précise qu'il doit marquer son consentement en signant le mandat écrit³¹. Cela-dit, il n'est jamais inutile d'informer son professionnel traitant de l'existence du mandat. En outre, dans certaines circonstances, il y a une véritable plus-value à ce que le mandataire puisse rencontrer ce professionnel de la santé, en présence du patient, avant que ce dernier ne devienne incapable. Ainsi, lorsqu'il est certain que le patient va au-devant d'une période d'incapacité, il a tout intérêt à présenter son mandataire au(x) professionnel(s) de la santé, de manière à susciter une discussion à partir de ses souhaits en cas d'incapacité. Cette concertation triangulaire permet de prévenir ou de désamorcer

27. A ce sujet, voyez notamment E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, pp. 1083 et s. ; C. LEMMENS, « Medische beslissingen van een demente patiënt aan het einde van zijn leven en het juridisch statuut van advance care planning en voorafgaande wilsverklaringen », Rev. dr. santé, 2010/2011, pp. 4-26 ; M. VAN OVERSTRAETEN, « Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé : la faculté de rédiger une déclaration anticipée », *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, Bruxelles/Paris, Bruylant/L.G.D.J., 2008, pp. 83-145.

28. D'après les travaux préparatoires, de simples souhaits positifs (« je souhaite le traitement en question ») ou négatifs (« je ne souhaite pas le traitement en question ») ne tombent pas sous le champ d'application de l'article 8, §4, al. 4 (Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 28).

29. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 28; Conseil national de l'Ordre des médecins, « Avis du Conseil national sur l'avant-projet de loi relatif aux droits du patient », 16.02.2002, www.ordomedic.be/fr/avis/conseillavis-du-conseil-national-sur-l%27avant-projet-de-loi-relatif-aux-droits-du-patient.

30. G. GENICOT, *op cit.*, p. 139.

31. Art. 14, §1^{er}, al. 3 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Voir également J.-M. VAN GYSEGHEM, « Le médecin face au consentement du patient », *Ethica Clinica*, 2013, n°66.

d'éventuels conflits ultérieurs entre professionnels de la santé et mandataire du patient.

L'ACP met en avant, de manière générale, le processus continu de concertation entre le patient, ses proches et les professionnels de la santé, auquel la loi ne fait pas écho : les directives anticipées, qu'il s'agisse du refus d'une intervention ou de la désignation d'un mandataire, apparaissent comme de simples documents pouvant être rédigés en dehors de tout processus concerté qui porterait sur l'ensemble des souhaits du patient, structurés à l'aide de ses proches et du professionnel de la santé.

Si elle s'avère possible, une véritable *concertation* entre le patient, ses proches et le professionnel de la santé, dans l'esprit de l'ACP, apparaît comme le seul moyen d'exploiter le plein potentiel des directives anticipées prévues par la loi. On ne peut dès lors que regretter que celle-ci se contente de mentionner des outils sans la toile de fond qui leur donne un sens.

Comprenons-nous bien sur ce point : les directives anticipées prévues par la loi relative aux droits du patient sont intéressantes, mais elles le sont parce qu'elles s'ancrent dans le contexte général de l'ACP. En d'autres termes, il faut se garder de penser que les directives anticipées *sont* l'ACP : l'ACP est un processus, éventuellement structuré par des directives anticipées.

Enfin, le processus d'ACP adoucit la discontinuité capacité/incapacité : en tant que processus continu, il ne prend pas fin lorsque le patient devient incapable mais, au contraire, se poursuit, sur la base des éléments discutés au préalable entre les parties et de l'évolution de l'état du patient, lequel reste le plus étroitement possible associé aux discussions³².

Compte tenu de ce qui précède, nous plaçons pour une revalorisation de l'ACP, par-delà les directives anticipées et, par conséquent, pour une revalorisation du rôle des proches du patient dans l'élaboration et la discussion de ces directives.

Section 2

Le patient incapable

§1 Le patient mineur

Ainsi que nous avons déjà eu l'occasion de le signaler, la loi rappelle, en son article 12, §1, que les droits du patient mineur sont exercés par la personne (parents, tuteur) exerçant l'autorité sur lui. A noter que ce premier paragraphe est une application des articles 372 et suivants du code civil³³.

La complication vient de ces situations familiales de plus en plus fréquentes que sont les parents séparés (de fait ou par divorce). Une telle situation n'implique que très rarement une perte de l'autorité parentale de l'un ou l'autre des parents. Le médecin devrait donc recevoir le consentement des deux parents exerçant l'autorité parentale conjointement à chaque intervention médicale hors les exceptions vues ci-dessus. Cela peut cependant rapidement devenir un problème pour le médecin.

Il pourra alors s'appuyer sur l'article 374, §1^{er}, al. 1 du Code civil qui prescrit que « *lorsque les père et mère ne vivent pas ensemble, l'exercice de l'autorité parentale reste conjoint et la présomption prévue à l'article 373, alinéa 2, s'applique* ». Or, l'article 373, al. 2 du Code civil prévoit qu'« *à l'égard des tiers de bonne foi, chacun des père et mère est réputé agir avec l'accord de l'autre quand il accomplit seul un acte de cette autorité sous réserve des exceptions prévues par la loi* ». Ainsi que le souligne le Professeur GENICOT³⁴, le médecin sera, dans la majorité des cas, un tiers de bonne foi ou sera à tout le moins présumé l'être. Si, par contre,

« Il faut se garder de penser que les directives anticipées sont la planification anticipée des soins : cette dernière est un processus, éventuellement structuré par des directives anticipées. »

32. C'est selon nous pour cette raison que la définition de l'ACP citée plus haut mentionne les « proches/représentants ».

33. « Art. 372. L'enfant reste sous l'autorité de ses père et mère jusqu'à sa majorité ou son émancipation. Art. 373. Lorsqu'ils vivent ensemble, les père et mère exercent conjointement leur autorité sur la personne de l'enfant. A l'égard des tiers de bonne foi, chacun des père et mère est réputé agir avec l'accord de l'autre quand il accomplit seul un acte de cette autorité sous réserve des exceptions prévues par la loi. A défaut d'accord, le père ou la mère peut saisir le tribunal de la jeunesse. Le tribunal peut autoriser le père ou la mère à agir seul pour un ou plusieurs actes déterminés. »

34. G. GENICOT, *op cit.*, pp. 192.

il a connaissance de divergences ou de conflits entre les parents détenteurs de l'autorité parentale, il devra se montrer particulièrement prudent et s'assurer que les deux parents marquent leur consentement pour l'intervention médicale envisagée sous réserve des exceptions au consentement prévues par la loi et qui s'appliquent le cas échéant en l'espèce.

A noter, ainsi que nous le verrons ultérieurement, que l'article 15 de la loi permet au médecin de passer outre la décision prise par les parents du mineur « *dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé* » en ajoutant une motivation écrite dans le dossier du patient. Les auteurs de la loi ont précisé que « *cette obligation s'inscrit dans le cadre de l'obligation, pour le prestataire de soins, de dispenser des soins. A cet égard, on pense, par exemple, au cas où les parents refusent, pour des raisons religieuses, que leur enfant subisse une transfusion sanguine ou une transplantation* »³⁵.

L'article 12, §2 de la loi atténue cette représentation en prévoyant une collaboration du mineur à l'exercice de ses droits suivant son âge et sa maturité. Cette collaboration laissera même place à une autonomie du patient dans l'exercice de ses droits s'il est considéré comme « *apte à apprécier raisonnablement ses intérêts* ». Il appartient au médecin, en l'absence de toute limite d'âge fixée par la loi, d'évaluer si le mineur est apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. « *Le mineur exerce ses droits (individuels) en matière de santé sans l'intervention de ses parents ou, le cas échéant, de son tuteur* »³⁶.

Cette autonomie a un impact direct sur la relation entre les parents du mineur et le médecin car ce dernier sera nécessairement soumis au secret professionnel et ne pourra donc révéler d'éléments couverts par ce secret aux parents d'un

mineur qui aura été déclaré « *apte à apprécier raisonnablement des intérêts* ». Cela se déduit du fait que cette autonomie s'applique à tous ses droits dérivés de la loi, en ce compris le respect de sa vie privée.

Dans le décours de l'exercice de ses droits, le patient pourra désigner une personne de confiance, que ce soit ses parents ou toute autre personne. Cela peut être son copain ou copine du moment. Les parents ne sont pas considérés, de manière automatique, personnes de confiance car cela sera contraire à la loi. Il en va de même pour ce qui concerne sa représentation.

Rappelons à nouveau que les « pouvoirs des parents » sont limités par l'article 15 de la loi relative aux droits du patient comme nous le verrons dans le cadre de la partie consacrée aux mandataires³⁷.

§2 Le patient majeur

Ce second point commente l'article 14 de la loi relative aux droits du patient, qui instaure une hiérarchie entre les différentes personnes susceptibles de représenter le patient majeur incapable. Pour rappel, il s'agit ici des patients majeurs qu'un professionnel de la santé estime, concrètement, à un moment donné, incapable d'exercer leurs droits eu égard à tel ou tel contexte. Cette appréciation *en fait* n'est pas liée par un éventuel statut d'incapacité *en droit*.

Il est en outre pleinement justifié d'attacher de l'importance à l'appréciation des aptitudes concrètes du patient car la loi précise que le patient considéré comme incapable doit être « associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension »³⁸. Cerner précisément ce droit « d'association » n'est pas simple, mais l'idée est que, même si un représentant porte la responsabilité de la décision, le patient ne peut, dans toute la mesure du possible, être exclu des discussions.

35. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 46.

36. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 40 ; voir également à ce sujet J.-L. FAGNART, « Information du patient et responsabilité du médecin », *Actualités de droit médical*, Bruxelles, Bruylant, 2006, p. 78, n° 60.

37. Cfr. ci-dessous.

38. Art. 14, §4 de la loi relative aux droits du patient.

Comme le souligne à juste titre le juge de paix F.-J. WARLET, « représenter quelqu'un ne signifie pas prendre sa place mais bien lui rendre sa place. C'est donc agir comme lui le ferait s'il en avait la possibilité matérielle ou intellectuelle. Et pour savoir ce que la personne protégée pourrait vouloir, il est essentiel de communiquer avec elle. En résumé : lorsqu'il prend des décisions relatives à la personne protégée, le représentant doit se demander ce que celle-ci aurait voulu et ses décisions doivent toujours être prises dans l'intérêt de la personne représentée »³⁹.

a) Le mandataire

Si, ainsi que nous avons eu l'occasion de le voir ci-dessus, le majeur est, par principe, capable d'exercer ses droits, il peut cependant se trouver dans une situation qui l'en empêche.

Cette dernière hypothèse est visée par l'article 14, §1^{er} de la loi qui prescrit que, aussi longtemps, que le patient n'est pas en mesure d'exercer lui-même les droits fixés par la loi, il est prévu qu'une personne, désignée soit par le patient lui-même soit par la loi, les exerce à sa place sous réserve de l'article 13 de la loi qui est analysé ci-dessous. Un tiers interviendra donc dans la relation patient-médecin au nom et pour le compte du patient. Les auteurs de la loi sont très clairs quant à la fonction de cette personne qu'il ne faut pas confondre avec la personne de confiance dont il a été question ci-dessus. En l'espèce, « il ne s'agit pas en l'occurrence d'une personne qui assiste le patient dans l'exercice de ses droits mais bien d'une personne qui exerce les droits du patient »⁴⁰.

L'article 14, §1^{er}, alinéa 2 de la loi précise que :

« [Les droits d'un patient majeur] sont cependant exercés par une personne que le patient a préalablement désignée pour se substituer à lui, pour autant et

aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même.

La désignation de la personne visée à l'alinéa 2 s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement. Ce mandat peut être révoqué par le patient ou par le mandataire désigné par lui par un écrit daté et signé ».

La désignation d'un mandataire du patient s'accompagne d'une procédure plus formelle dès lors que le patient donnera mandat à un tiers de le représenter et donc agir à sa place en cas d'incapacité d'exercer ses droits. Ce tiers ne doit pas être un membre de la famille mais peut être tout tiers. La notion de proche vient à être appliquée de manière très large et sans limite.

Compte-tenu de ces compétences importantes accordées au mandataire, un contrat sera passé entre les deux parties, qui portera le nom de mandat. Ce mandat devra être spécifique et signé par les deux parties. Le mandataire n'est pas obligé d'accepter le mandat. Dès lors qu'il s'agit d'un mandat, il pourra être révoqué à tout moment tant par le patient que le mandataire. La question est de savoir si le mandat maintient ses effets alors que le patient est placé sous administration. Le législateur a considéré que le mandat continue à produire ses effets en précisant, à l'article 14, §2 que « si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'administrateur de la personne, après autorisation du juge de paix, conformément à l'article 499/7, § 1^{er} du Code civil, pour autant et aussi longtemps que la personne protégée n'est pas en mesure d'exercer ses droits elle-même ». Cette disposition renforce, à nouveau, le droit à l'auto-détermination du patient en donnant une

« Le prestataire de soin soumis au secret professionnel ne pourra révéler d'éléments couverts par ce secret aux parents d'un mineur qui aura été déclaré apte à apprécier raisonnablement des intérêts »

39. F.J. WARLET, « Le secret professionnel partagé en rapport avec des personnes ayant un handicap », *Le secret professionnel partagé*, 2009, www.awiph.be, p. 19.

40. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 42.

prépondérance au mandataire désigné par le patient sur tout autre tiers.

b) L'administrateur de la personne

La présence d'un administrateur de la personne⁴¹ compétent pour l'exercice des droits du patient indique que le juge de paix a estimé que, d'une manière générale, le patient n'était pas apte à exercer ses droits. Ce patient est donc frappé d'une mesure d'incapacité *de droit*. Comme déjà mentionné, la capacité *de fait* prévaut toutefois : compte tenu des circonstances concrètes au moment où une décision doit être prise, le professionnel de la santé peut estimer que le patient est apte à la prendre lui-même, et ce, même s'il existe un administrateur de la personne auquel le juge de paix a donné le pouvoir d'exercer les droits du patient. En termes juridiques, on dira que la *capacité de fait* du patient prime une éventuelle *incapacité de droit*, décidée par un juge de manière décontextualisée. Par conséquent, le simple fait que le patient soit accompagné de son administrateur de la personne n'empêche absolument pas le soignant de décider de s'adresser exclusivement au patient s'il constate que ce dernier, compte tenu des informations à manipuler et de la décision à prendre, est capable d'exercer lui-même ses droits.

Le cas qui nous intéresse ici est cependant celui du patient incapable, en droit comme en fait. S'il n'a pas choisi de mandataire au préalable, le patient pour lequel a été désigné un administrateur de la personne sera logiquement représenté par ce dernier. Dans ce cas, le Code civil exige que l'administrateur de la personne soit spécialement autorisé par le juge de paix pour accomplir certains actes, parmi lesquels figure l'exercice des droits du patient⁴². Autrement dit, il ne suffit pas que l'administrateur ait été spécifiquement désigné par le juge de paix comme compétent pour exercer les droits du patient, mais il faut

encore que, lorsque la situation se présente, l'administrateur sollicite expressément l'avis du juge de paix.

Il existe deux tempéraments à cette pesante obligation : d'une part, le juge de paix peut donner une autorisation valable « pour l'exercice de tous les droits liés à un traitement médical déterminé »⁴³, ce qui est heureux pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou au long cours ; d'autre part, en cas d'urgence, l'administrateur peut se passer de l'autorisation du juge de paix et doit alors informer sans délai le juge de paix et les éventuels administrateurs de biens et personnes de confiance de la personne concernée⁴⁴.

L'administrateur de la personne est-il un proche du patient ?

En théorie, il le devrait. C'est en tout cas ce que souhaite la loi, aux termes de laquelle « Le juge de paix choisit de préférence, comme administrateur de la personne, les parents ou l'un des deux parents, le conjoint, le cohabitant légal, la personne vivant maritalement avec la personne à protéger, un membre de la famille proche, une personne qui se charge des soins quotidiens de la personne à protéger ou qui accompagne la personne à protéger et son entourage dans ces soins, ou une fondation privée, qui se consacre exclusivement à la personne à protéger ou une fondation d'utilité publique qui dispose, pour les personnes à protéger, d'un comité institué statutairement chargé d'assumer des administrations, en tenant compte de l'opinion de celle-ci ainsi que de sa situation personnelle, de ses conditions de vie et de sa situation familiale »⁴⁵.

Par ailleurs, toute personne peut exprimer à l'avance sa préférence quant à l'administrateur à désigner, si d'ailleurs elle devait faire l'objet d'une mesure d'incapacité de droit dans le futur, en déposant une déclaration en ce sens devant le juge de paix ou devant un notaire. Un acte authentique de cette

41. Le Code civil prévoit également la possibilité de désigner un administrateur *des biens*, mais ce dernier ne sera de toute façon pas compétent pour exercer les droits du patient qui touchent aux intérêts personnels de ce dernier. Tout au plus l'administrateur des biens doit-il être consulté, s'il est différent de l'administrateur de la personne, sur des questions financières découlant de l'exercice des droits du patient.

42. Art. 499/7, §1^{er}, 2^o, du Code civil.

43. Art. 499/7, §1^{er}, al. 2, du Code civil.

44. Art. 499/7, §1^{er}, al. 3, du Code civil.

45. Art. 496/3, al. 2 du Code civil.

déclaration est alors établi et enregistré dans un registre central, tenu par la Fédération Royale du Notariat⁴⁶. Avant de se prononcer sur la personne de l'administrateur, le juge de paix doit vérifier si une telle déclaration préalable a été enregistrée⁴⁷.

Cela dit, pour l'exercice des droits du patient, il semble plus simple de désigner un mandataire spécifique, comme prévu par la loi relative aux droits du patient, que de miser sur le fait que le juge de paix désigne un administrateur de la personne correspondant à la suggestion enregistrée au préalable. Le patient doit alors toutefois veiller à ce que son mandataire soit connu, par exemple en confiant une copie du mandat à son professionnel traitant. Contrairement à la déclaration de préférence relative à l'administrateur, en effet, aucun mécanisme d'enregistrement centralisé n'est prévu pour les mandats destinés à l'exercice des droits du patient. En outre, si le patient a prévu un mandataire et se voit par la suite désigner un administrateur de la personne, c'est son mandataire qui sera son représentant en matière de droits du patient, sans devoir demander aucune autorisation au juge de paix pour ce faire.

En théorie, donc, les proches du patient devraient être prioritairement désignés comme administrateurs de la personne. En pratique, toutefois, il semblerait que la vaste majorité des administrateurs soient encore des administrateurs professionnels, notamment des avocats, désignés le plus souvent uniquement pour assurer la gestion des biens, par analogie avec le système de l'administration provisoire, abrogé en 2014⁴⁸. Notons qu'en tout état de cause, les proches (supposés) du patient, à savoir « *le cas échéant, son père et sa mère, le conjoint, le cohabitant légal, les enfants majeurs de la personne à protéger, pour autant que la personne à protéger vive avec eux, ou la personne*

vivant maritalement avec la personne à protéger » sont convoqués à l'audience et ont donc l'occasion de faire connaître leur avis⁴⁹. Après désignation de l'administrateur, en outre, « *les parents, le conjoint, le cohabitant légal, la personne vivant maritalement avec la personne protégée ou un membre de la famille proche qui a été désigné comme administrateur peuvent déposer, devant le juge de paix qui gère le dossier administratif, une déclaration dans laquelle ils font connaître leur préférence quant à l'administrateur à désigner au cas où l'administrateur ne pourrait plus exercer lui-même son mandat* »⁵⁰.

c) La famille et le professionnel de la santé

Enfin, aux termes de l'article 14, §3 de la loi relative aux droits du patient,

« Si aucun administrateur n'est habilité à représenter le patient en vertu du § 2, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait.

Si la personne qui peut intervenir en vertu de l'alinéa 1er ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre successif, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs du patient.

Si la personne qui peut intervenir en vertu de l'alinéa 2 ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient. Il en va de même en cas de conflit entre deux ou plusieurs personnes pouvant intervenir en vertu du § 2 ou des alinéas 1er et 2 ».

Cette dernière hypothèse est celle du patient frappé d'une incapacité de pur fait : sa capacité juridique n'a pas été officiellement entamée par une décision du juge de paix, mais il n'est pas apte,

46. Art. 496 du Code civil.

47. Art. 496/3, al. 1 du Code civil.

48. N. GALLUS et T. VAN HALTEREN, « La personnalisation des mesures d'incapacité », *La protection des personnes majeures : dix-huit mois de pratique*, Bruxelles, Larcier, 2016, pp. 64 et 68 ; N. DANDROY, « Tour d'horizon de la procédure – Du certificat médical circonstancié en particulier », *La protection des personnes majeures : dix-huit mois de pratique*, Bruxelles, Larcier, 2016, p. 86.

49. Art. 1243, §1^{er} du Code judiciaire.

50. Art. 496/1 ; §1^{er} du Code civil.

concrètement, à exercer ses droits de patient.

A défaut d'un mandataire désigné par le patient, le professionnel de la santé est censé se tourner d'abord vers le partenaire (amoureux) *cohabitant*. La cohabitation de fait, qu'elle soit ou non doublée d'une cohabitation légale ou d'un mariage, est le critère déterminant de la représentation⁵¹. L'époux non cohabitant ou le parent des enfants du patient ne jouent aucun rôle en la matière, la loi privilégiant clairement le critère de la relation de couple, dont la stabilité est déduite de la cohabitation. Ce critère permet de résoudre certains conflits mais s'avère problématique lorsque l'un des conjoints réside durablement à l'hôpital ou en maison de repos. Dans ces cas où la non-cohabitation résulte de circonstances de santé, il semble conforme à l'esprit de la loi de considérer comme représentant le conjoint stable, séparé de fait indépendamment de la volonté du couple⁵².

En l'absence d'un « *partenaire cohabitant* » ou si celui-ci ne souhaite pas jouer le rôle de représentant, les droits du patient sont exercés par un enfant majeur, à défaut par un parent, à défaut par un frère ou une sœur majeurs.

Si aucun de ces représentants n'existe ou ne souhaite intervenir, c'est le professionnel compétent pour les actes envisagés qui prend les décisions qui s'imposent, dans l'intérêt du patient. La loi invite dans ce cas le professionnel de la santé à s'aider éventuellement d'une « *concertation pluridisciplinaire* ». La même solution s'applique en cas de conflit « *entre deux ou plusieurs des personnes mentionnées* » comme représentants, mais il faut bien comprendre cette précision : seul un conflit entre deux représentants *sur un pied d'égalité* peut ouvrir la porte à la décision par le professionnel de la santé lui-même ; autrement dit, seuls les conflits entre plu-

sieurs enfants majeurs, entre les deux parents ou entre frères et sœurs du patient sont ici concernés. Un conflit entre représentants éventuels qui ne sont pas sur un pied d'égalité est en effet en principe résolu par l'ordre de priorité choisi par la loi : ainsi, le conflit entre un enfant et un parent du patient est résolu, sur le plan strictement juridique, par le choix de l'enfant majeur comme représentant prioritaire du patient.

Notons cependant que la loi comporte une incohérence en son §3 de l'article 14, dès lors qu'elle prévoit que le professionnel de la santé veillera aux intérêts du patient en cas de conflit entre le mandataire désigné par le patient et l'administrateur de la personne. Or ce conflit n'est pas possible. En effet, le §2 de ce même article 14 donne, ainsi que nous l'avons déjà vu, prépondérance au mandataire désigné par le patient sur tout autre tiers, en ce compris l'administrateur de la personne. Pour rappel, ce paragraphe 2 précise que « *si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'administrateur de la personne, (...)* ». En clair, ce n'est que si le patient n'a pas désigné de mandataire lorsqu'il en était capable, que l'administrateur de la personne le représentera. Le législateur de 2013 a supprimé l'article 13 de la loi et modifié l'article 14 sans pour autant l'adapter pour prendre en compte cette modification. Irions-nous jusqu'à dire que le législateur n'est pas rigoureux ?

§3 Les limites au pouvoir du représentant

La loi prévoit, en son article 15, que le professionnel de la santé déroge à la décision prise par le représentant d'un patient incapable « *dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé* », éventuellement dans le cadre d'une

51. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. Parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 43.

52. En ce sens, COMMISSION FÉDÉRALE « DROITS DU PATIENT », « Avis. Le partenaire en tant que représentant du patient », 13 juin 2008, www.organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d-avis-et-de-concertation/commission-federale-droits-du-patient

concertation pluridisciplinaire⁵³. Le cas emblématique du témoin de Jéhovah se voit ainsi résolu chaque fois que le patient est incapable : la loi oblige le médecin à décider d'une transfusion si c'est la seule façon de traiter le patient, sans tenir compte de l'avis contraire de son représentant. Vu la difficulté de ce type de décision en pratique, on peut toutefois comprendre que des soignants se posent la question de cacher la transfusion aux proches, y compris dans la facture, afin d'éviter que le patient soit rejeté par les siens.

La loi donne toutefois plus de poids à la décision du mandataire du patient majeur, à laquelle il ne peut être dérogé qu'à condition que le mandataire ne puisse « invoquer la volonté expresse du patient ». Il est généralement admis que la preuve de cette volonté expresse puisse être apportée par tout moyen : déclaration écrite, témoignage audio ou vidéo⁵⁴... Notons que si le refus d'une intervention, dûment prouvé par le représentant du patient, doit en principe être respecté, il n'en va pas forcément de même de l'exigence de tel ou tel traitement. Un patient peut toujours refuser une intervention mais il ne peut pas toutes les exiger⁵⁵ : au professionnel de la santé d'évaluer la situation afin de déterminer si les règles de l'art justifient de répondre à la demande du patient ou s'il convient de s'en écarter, par exemple parce que l'intervention sollicitée ne présente aucun intérêt thérapeutique⁵⁶.

Chapitre 3

Conclusions

En termes de conclusions, nous allons tenter de présenter des pistes de solutions pour les soignants qui doivent agir, ou ne pas agir, face à des proches ou en l'absence de ces derniers. Cet exercice s'effectuera au travers de trois situations auxquelles les soignants peuvent être confrontés.

Section 1

Le patient à l'entourage bienveillant

Un entourage bienveillant à l'égard du patient est une situation qui peut paraître idéale pour le professionnel de la santé. En effet, il aura, face à lui, un patient qui pourra, le cas échéant, se faire entourer de proches si cela s'avère nécessaire dans le décours de la relation médicale.

Cette situation idéale ne doit cependant pas faire oublier que ce patient pourra, à un certain moment, se trouver dans un état d'incapacité qui demandera l'intervention d'un représentant. Parmi les différents représentants possibles, la figure du mandataire présente plusieurs avantages. Il serait donc utile d'en parler au patient et de lui conseiller d'en désigner un. Cela aura un double avantage pour le professionnel de la santé. En effet, cela lui évitera d'avoir, face à lui, une multitude d'interlocuteurs même si le principe de cascade dans la désignation d'un mandataire «ad hoc» pourra être actionné. Le second avantage sera également d'établir une relation particulière – et non pas privilégiée – qui permettra au patient de donner d'éventuelles instructions à son mandataire qui pourra ainsi être à même de prendre, le cas échéant, des décisions pour le patient tout en respectant sa volonté. Cela enlèverait également le poids de la décision à d'autres proches ; poids qui est quelques fois bien lourd à porter.

A un autre niveau, la présence de proches bienveillants implique de les prendre en compte afin qu'ils ne se sentent pas totalement exclus de l'environnement médical du patient auquel ils sont attachés. Ils souhaiteront également exprimer leur ressenti par rapport à la situation vécue par le patient. Cette prise en compte des proches peut cependant se révéler un exercice com-

53. Art. 15, §2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

54. Projet de loi relatif aux droits du patient, Exposé des motifs, *Doc. parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/001, p. 47.

55. G. SCHAMPS, « L'information et le consentement du patient au regard de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient », *Mémento Droits du patient et responsabilité médicale*, Bruxelles, Kluwer, 2003, p. 63.

56. T. VANSWEEVELT et E. DELBEKE, « Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie en Belgique », *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, Bruxelles-Paris, Bruylant-LB2V, 2012, p. 727.

« Le professionnel de la santé peut estimer que le patient est apte à prendre lui-même une décision, même s'il existe un administrateur de la personne. »

57. Code de déontologie, <https://ordomedic.be/fr/code/article/relations-avec-le-patient/33>.

58. Voir notamment SIMILES, « Les familles comme partenaires de soins en santé mentale. Guide pratique à l'usage des soignants », 2013, www.psy107.be

pliqué pour le professionnel de la santé, qui est souvent craintif face au secret professionnel. Il devra, en effet, pouvoir en dire assez aux proches mais pas trop, au risque d'être en porte à faux avec son obligation de silence. Le professionnel de la santé pourra cependant aider les proches à apporter leur soutien au patient si, bien entendu, celui-ci n'a pas exprimé un refus quant à cela. L'article 33 du Code de déontologie des médecins précise ainsi, en son alinéa 2 que « *en tout cas, le médecin assure le patient d'un traitement et d'un accompagnement ultérieurs adéquats. Le médecin y associe les proches du patient, à moins que ce dernier ne s'y oppose* »⁵⁷. Le professionnel de la santé devra donc donner les éléments permettant aux proches d'entourer le patient tout en restant dans les limites imposées par le patient. Cette communication aux proches devra donc s'effectuer en collaboration avec le patient et sans qu'il ne s'y oppose.

La situation du professionnel de la santé n'est guère aisée si les relations entre le patient et ses proches sont problématiques et que le patient refuse toute transmission d'informations. Ce refus du patient ne doit pas empêcher le professionnel de la santé de tenter de comprendre la demande des proches. Ces derniers souhaitent parfois simplement exprimer leur point de vue sur la situation et le fait que le soignant les écoute ne peut évidemment pas être considéré comme une violation du secret professionnel. La relation de confiance avec le patient semble par ailleurs pouvoir être préservée si le soignant est transparent quant à la relation qu'il entretient avec les proches. On peut aussi imaginer qu'un autre soignant intervienne pour écouter ce que les proches ont à dire et transmette ensuite l'information qu'il juge utile au patient, en présence du soignant habituel de ce dernier.

Le professionnel de la santé devra donc se garder d'opposer aux proches en demande son secret médical pour mettre une barrière entre lui et eux alors qu'ils devront, d'une manière ou d'une autre, intervenir dans les soins apportés au patient (logement, alimentation, suivi du traitement...)⁵⁸. En effet, comment pourront-ils apporter leur aide s'ils n'ont pas d'informations ?

Section 2

Le patient à l'entourage malveillant

Il n'est pas rare que le professionnel de la santé soit confronté à des proches du patient qui privilégient leurs propres intérêts. Aussi dérangent que cela soit, certains proches peuvent avoir, en point de mire, des intérêts financiers ou simplement vouloir la tranquillité. Le professionnel de la santé ne pourra donc pas s'appuyer sur eux pour entourer le patient mais devra, au contraire, s'en méfier. Plusieurs situations peuvent se présenter selon l'état de santé et de capacité du patient.

Ainsi, si le patient est capable, le professionnel de la santé pourra, sans peine, opposer le secret médical auquel il est contraint pour protéger le patient des agissements néfastes de ses proches qui peuvent pourtant se présenter comme bienveillants. Parallèlement à cela, il pourra inciter le patient à faire choix d'une personne de confiance et d'un mandataire, pour anticiper une situation d'incapacité ; le cas échéant, le professionnel de la santé pourra alors s'adresser directement à ce mandataire en qui le patient a confiance, privant les proches malveillants du droit de parole et de l'opportunité de nuire.

Si, par contre, le patient s'avère incapable et son représentant – qu'il soit son mandataire, son administrateur de la personne ou un proche désigné par la loi comme représentant selon le mécanisme de la « cascade » – malveillant,

le professionnel sera contraint, dans certaines hypothèses, d'appliquer l'article 15 de la loi relative aux patients pour déroger à la décision du mandataire désigné par le patient, et ce, « *dans l'intérêt [de ce dernier] et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé* »⁵⁹. Notons toutefois que si le représentant est un mandataire préalablement désigné, le professionnel de la santé ne peut passer outre sa décision qu'à condition que ce mandataire ne puisse « *invoker la volonté expresse du patient* »⁶⁰. Cette condition supplémentaire n'existe toutefois qu'au bénéfice du mandataire préalablement désigné par le patient : aucun autre représentant ne pourra invoquer « la volonté expresse du patient » pour éviter que sa décision soit écartée sur la base de l'article 15.

Cet article 15 peut cependant se révéler difficilement applicable lorsque la situation est répétitive, de sorte qu'il faudra utiliser d'autres instruments juridiques pour protéger le patient mal entouré.

Lorsque le patient ne s'est pas vu désigner un administrateur de la personne, la solution pourrait consister à en désigner un. La requête en désignation peut être introduite par toute personne intéressée, en ce compris le Procureur du Roi, par voie de requête auprès du Juge de paix compétent⁶¹. Cette solution pourrait régler, à moyen et long termes, la protection du patient à condition que l'ordonnance du juge de paix précise que la personne protégée n'est pas capable d'exercer ses droits au sens de la loi relative aux droits du patient. En outre, si le patient avait désigné un mandataire alors qu'il était capable, il nous paraît indispensable que l'ordonnance du Juge de paix précise, s'il s'avère que ce mandataire n'agit pas dans les intérêts du patient, qu'il est mis fin à ce mandat car, si tel n'est pas le cas, le mandataire désigné par le patient restera prioritaire par rapport à l'administrateur de la per-

sonne, comme nous l'avons déjà analysé ci-dessus.

Si l'administrateur de la personne est la personne agissant contre les intérêts de la personne, toute personne intéressée, en ce compris le Procureur du Roi, peut demander le remplacement de l'administrateur défaillant⁶².

Dans le cas d'un mineur, le professionnel de la santé peut se servir de la possibilité donnée par l'article 12, §2 de la loi relative aux droits du patient en le considérant apte à exercer, de manière autonome, ses droits. Si cette capacité n'existe pas, il est toujours possible d'utiliser soit l'article 15 de la loi pour des situations ponctuelles soit la procédure en déchéance de l'autorité parentale⁶³ pour une solution à moyen et long termes dès lors que le comportement du ou des parents pourrait être considéré comme un manquement grave à ses ou leurs obligations légales à l'égard de l'enfant. Il s'agit cependant d'une procédure à entamer après avoir épuisé toutes les démarches amiables.

Nous voyons donc que la législation belge donne des instruments aux professionnels de la santé pour défendre le patient contre les agissements néfastes de leurs proches.

Section 3

Le patient sans entourage

La situation n'est pas rare et est souvent vécue en présence de personnes âgées qui sont très peu entourées par leurs proches. Le médecin est donc seul face à un patient qui ne peut se reposer sur aucun proche pour l'aider.

Si le patient isolé est capable, le professionnel de la santé pourra l'aiguiller vers des structures d'aide après en avoir parlé dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire. Parallèlement à cette démarche, le professionnel de la santé pourra sensibiliser le patient sur la ques-

59. Article 15 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

60. *Ibidem*.

61. Art. 1238 et s. du Code judiciaire.

62. Art. 496/7 du Code civil.

63. Art. 32 et s. de la loi du 8 avril 1965 relative à la protection de la jeunesse, à la prise en charge des mineurs ayant commis un fait qualifié infraction et à la réparation du dommage causé par ce fait.

64. http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/federale_commissie_rechten_van_de_patient_fr/2010-05-07_cfdp_avis_acces_personne_de_confiance.pdf

tion de la personne de confiance et du représentant en distinguant bien ces deux acteurs⁶⁴.

Si, par contre, le professionnel de la santé considère que le patient est dans un état d'incapacité, il pourra prendre des décisions pour le patient aussi longtemps que le patient se trouvera inca-

pable d'exercer ses droits en faisant appel, le cas échéant, à une concertation pluridisciplinaire. Il ne s'agit cependant que d'une solution à court terme qui devra donner lieu, si cette incapacité perdure, à la désignation d'un administrateur de la personne. A ce sujet, nous renvoyons aux développements repris ci-dessus.

